



**Universidad**  
Zaragoza

## Trabajo Fin de Grado

**Programa de salud comunitaria dirigido a  
madres y padres que han sufrido una  
pérdida perinatal**

**“Conviviendo con la muerte de un hijo”**

**Community health programme aimed at  
mothers and fathers who have suffered  
perinatal loss**

**"Living with the death of a child"**

Autor/es

**Cristina Gracia Piqueras**

Director/es

**Pablo Jorge Samitier**

Facultad Ciencias de la Salud  
2020/2021

## ÍNDICE

1. RESUMEN	3
2. INTRODUCCIÓN	5
3. OBJETIVOS	8
4. METODOLOGÍA	9
5. DESARROLLO DEL PROGRAMA	11
5.1.    Diagnósticos	11
5.2.    Planificación	11
5.2.1. Objetivos del programa	11
5.2.2. Población diana	11
5.2.3. Captación	12
5.2.4. Controles programados y educación para la salud	12
5.2.5. Recursos	13
5.3    Estrategias	14
5.4    Cronograma	15
5.5    Actividades	16
5.5.1 Sesión 1	16
5.5.2 Sesión 2	16
5.5.3 Sesión 3	16
5.5.4 Sesión 4	17
5.5.5 Sesión 5	17
5.6    Cartas descriptivas sesiones	18
6. EVALUACIÓN	23
7. CONCLUSIONES	24
8. BIBLIOGRAFÍA	25
9. ANEXOS	28

## **1- RESUMEN**

**Introducción:** las muertes perinatales son experiencias que afectan enormemente tanto a la salud física como a la salud psicológica de los padres que las padecen, llegando a causar depresión, ansiedad, estrés postraumático y aumento del riesgo de suicidio, incluso después del nacimiento de un hijo sano subsiguiente. Sin embargo, a pesar de los avances en el tema, a nivel mundial sigue siendo un problema poco atendido en el ámbito sanitario y con escasa consideración social.

**Objetivo:** Minimizar el impacto de las muertes perinatales en las familias que las sufren, y ofrecer apoyo y consejo para ayudarles a superar la pérdida de forma satisfactoria.

**Metodología:** Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos, páginas web y buscadores con el fin de obtener información actualizada para el desarrollo del programa de salud dirigido a madres y padres que han sufrido una muerte perinatal.

**Conclusión:** Las muertes perinatales son un tema poco valorado, por lo que apenas existen protocolos y programas para el apoyo a los padres que las sufren. La creación de un programa de salud que conlleve la formación de un grupo de apoyo sería beneficioso para apoyar y aconsejar a estos padres, potenciando además el papel de la función enfermera en la sociedad.

**Palabras clave:** muerte perinatal, duelo, consecuencias psicológicas, programa de salud, grupos de apoyo, enfermería.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** perinatal deaths are experiences that greatly affect both the physical health and psychological health of the parents who suffer from them, leading to depression, anxiety, post-traumatic stress disorder and increased risk of suicide, even after the birth of a subsequent healthy child. However, despite progress in this area, at the global level it remains a neglected problem in the health field and with little social consideration

**Objective:** Minimize the impact of perinatal deaths on the families that suffer them, and offer support and advice to help them overcome the loss in a satisfactory manner.

**Methodology:** A search of data in different databases, websites and search engines has been carried out in order to obtain updated information for the development of the Health Program for mothers and fathers who have suffered a perinatal death

**Conclusion:** Perinatal deaths are an undervalued issue, so there are hardly any protocols or programs to support parents who suffer from them. The creation of a health programme involving the formation of a support group would be beneficial in supporting and advising these parents, further enhancing the role of the nursing function in society

**Key words:** perinatal death, bereavement, psychological consequences, health programme, support groups, nursing

## 2- INTRODUCCIÓN

La OMS considera la muerte perinatal (MP) aquella que se produce desde la semana 22 de gestación hasta los 7 primeros días de vida del recién nacido. Sin embargo, en la práctica, este período se amplía desde la concepción hasta el final del primer año de vida, incluyendo embarazo ectópico, el aborto espontáneo o inducido, la reducción selectiva, la muerte de un gemelo en gestación, al feto muerto intraútero o intraparto, la muerte del prematuro, del neonato, y también a los bebés nacidos con anomalías congénitas o /y los hijos cedidos en adopción (1), lo que afecta hasta casi el 30% de los padres (2).

La mortalidad perinatal resulta de la suma de la mortalidad fetal tardía (marcada por la OMS en 28 semanas de gestación ó 1000 gramos) y la mortalidad neonatal precoz (hasta 7 días de vida), por 1000 nacidos (vivos o muertos) (1). Cuantitativamente, esto supondría cada año una tasa de 2.7 millones de muertes perinatales en el mundo. En Europa es de 5.5 muertes por cada 1000 nacimientos y esta es menor en España (3), con una tasa de 3.22 muertes de cada mil nacidos, lo que representa unas 2000 familias afectadas cada año (3). La tasa sería de 3.34 en Aragón y de 3.84 en Zaragoza (4).

Este proceso, lleva asociado un duelo, definido como una reacción a la muerte de una persona querida, en la que algunos individuos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, como tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso, según el DSM-IV (1, 5). El duelo perinatal se desarrolla desde el primer día hasta los 2 años, disminuyendo a partir de los 6 meses, generalmente (5, 6), y se manifiesta en diferentes ámbitos: psicológico, emocional, físico/somático, espiritual o conductual. Entre los síntomas físicos se incluyen la pérdida de apetito, pérdida de peso, insomnio, incremento de enfermedades crónicas y disminución de la calidad de vida (3).

**TABLA 1:** manifestaciones del duelo (1)

Tabla 1  
Manifestaciones del duelo

• Físicas:	vacío en el estómago, opresión en pecho y garganta, ahogo, palpitaciones, suspiros, alteraciones sueño, pesadillas, anergia, desgana sexual, apetito escaso o ansioso, pérdida ponderal, boca seca, indigestión, cefaleas, sensibilidad al ruido, quejas somáticas.
• Emocionales:	insensibilidad, aturdimiento, tristeza, culpa, reproche, rabia, desesperación, hostilidad, irritabilidad, anhedonia, soledad, vacío, desamparo, añoranza, alivio.
• Conductuales:	funcionamiento automático, mente ausente, aislamiento social, crisis de llanto, conductas de búsqueda o evitación, objetos de apego, consumo tóxicos, hiperactividad, momificación.
• Psicológicas:	incredulidad, negación, rumiaciones sobre fallecido, confusión, irrealidad, ideas suicidio/sustitución, sensación de presencia, idealización/ envilecimiento, alucinaciones e ilusiones, falta concentración/ memoria.
• Espirituales:	búsqueda de sentido, conciencia propia mortalidad, replanteamiento de creencias.

Sin embargo, las actitudes hacia la pérdida perinatal varían según el género, las expectativas de los progenitores, la causa de la muerte, la prosperidad de la sociedad en que viven, la cultura a que pertenezcan, e incluso el tiempo de

desarrollo de la gestación, ya que se ha visto que en las gestaciones más avanzadas se producen respuestas más negativas (1,6,7).

A nivel psicológico, varios estudios muestran que está asociado a altos niveles de ansiedad, depresión y síndrome de estrés post-traumático (8, 9), e incluso un incremento del riesgo de suicidio (3). Los trastornos depresivos se producen entre el 10 y el 48% de los casos, siendo más frecuentes en mujeres con antecedentes depresivos o psiquiátricos, nulíparas o con abortos previos (1, 10). Los trastornos de ansiedad aumentan tras el aborto para disminuir después de las 12 semanas, pero sobre todo despuntan ante la posibilidad de un nuevo embarazo (1). Y los trastornos por estrés postraumático aparecen aproximadamente en el 20% de las mujeres, siendo entre el 2 y 5% en partos instrumentales y cesáreas, hasta el 25% en el mes posterior a la pérdida y hasta el 7% cuatro meses después (1, 8).

Además, las pérdidas perinatales podrían tener consecuencias a largo plazo en la salud mental de los padres incluso después del nacimiento de un hijo sano posterior, revelando la importancia de ofrecer apoyo psicológico incluso después del nacimiento de un hijo sano subsiguiente (2).

El manejo mal orientado del duelo en la madre puede derivar en enfermedad, representando un riesgo mayor en los dos primeros años después de la pérdida de su hijo (11). LA MP es una experiencia dolorosa, con consecuencias físicas, psicológicas y sociales en las familias (3), no sólo en los padres, sino también en parientes y hermanos que viven en la misma casa sufren las consecuencias individualmente (3, 5, 9, 11). Por eso, es conveniente que previo al nacimiento de un niño muerto o si éste fallece al nacer, el personal de salud ofrezca a los padres su ayuda para afrontar la muerte de su hijo (11).

Siendo un problema tan impactante para la salud de la mujer, diversos estudios se han encaminado a validar escalas que valoran el riesgo y detectan síntomas de depresión post-parto con el fin de intervenir y reducir la morbilidad asociada (12-13), como la Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS), Munich Grief Scale (MGS) o Perinatal Grief Scale (PGS), entre otras. (5, 9)

Sin embargo, en muchos hospitales o centros de salud, está ausente un protocolo específico o unas directrices claras para la evaluación y asistencia de personas que pasan por una MP (13-15). A nivel mundial, se ha reconocido como una de las áreas más desatendidas en los sistemas de salud, con una escasa consideración social y sanitaria (1, 3, 13, 15)

En un estudio de 56 madres que habían perdido a sus hijos en la etapa perinatal, se encontró que 19 no habían tenido ningún apoyo terapéutico y uno o dos años después tuvieron trastornos mentales y problemas psiquiátricos graves (psicosis, ansiedad, fobias, pensamientos obsesivos y depresiones profundas) (11).

Podemos ver como Brier observó que después de un aborto muchos padres muestran un alto porcentaje de rabia e insatisfacción, y cómo este disminuye cuando reciben un seguimiento una vez sufrida la pérdida (13).

La sensibilización y el reconocimiento de la pérdida por la comunidad puede ayudar a las familias a trabajar en su dolor (3), así como la continuación de los servicios de apoyo actuales como futuras prioridades destinadas a mejorar el apoyo a las personas en duelo, tanto en los hospitales como en la comunidad, a fin de reducir al mínimo el sufrimiento complicado tras la pérdida (16). La implementación de estas medidas puede tener un impacto sustancial en los resultados de salud a largo plazo de las personas en duelo perinatal (17, 18).

Basado en la teoría de estrés psicológico, el soporte social juega un papel muy importante como "amortiguador". El apoyo de profesionales de la salud puede aliviar el duelo de los padres, por lo que un programa de apoyo efectivo puede reducir la ansiedad, la depresión y el estrés post-traumático (8). La formación de un grupo de apoyo es clave (11,19, 20), se ha visto que compartir de forma tan íntima las emociones y la experiencia del duelo en un grupo de padres que han sufrido la misma experiencia, potencia de forma global las capacidades individuales de elaboración del mismo, favorece la unión de la pareja (siendo que aumenta un 40% el riesgo de separación tras este proceso) y actúa de forma preventiva frente a nuevos embarazos, siendo por ello una opción privilegiada para la intervención en el duelo perinatal (10, 13, 18, 21).

Como profesionales de enfermería, la competencia viene determinada por nuestra capacidad diagnóstica y la posibilidad de realizar intervenciones específicas derivadas de esos diagnósticos. Los posibles diagnósticos de enfermería en los que estamos capacitados para trabajar son riesgo de duelo complicado (00172), disposición para mejorar el afrontamiento familiar (00075), mantenimiento ineficaz de la salud (00099), riesgo de estrés postraumático (00145) o baja autoestima situacional (00120) (22)

Es por todo ello, por lo que se decide realizar un programa de salud para implementar el apoyo a estos padres, y así poder minimizar las consecuencias psicológicas que se producen en ellos, gracias al apoyo de profesionales de la salud, ya que como hemos visto, un adecuado seguimiento y apoyo tiene verdaderos resultados positivos en la disminución de la ansiedad, la intensidad del duelo o el estrés (2, 11, 13, 18).

### **3- OBJETIVOS**

#### Objetivo general:

- Minimizar el impacto de las muertes perinatales en las familias que las sufren, y ofrecer apoyo y consejo para ayudarles a superar la pérdida de forma satisfactoria.

#### Objetivos específicos:

- Aumentar la información en la sociedad sobre el duelo en muertes perinatales y sus frecuentes implicaciones psicológicas en las personas que lo sufren.
- Fomentar la metodología y participación enfermera en actividades relacionadas con el duelo perinatal.
- Potenciar un programa de salud comunitaria que implique la formación de un grupo de apoyo para familias con pérdidas perinatales y consiga la implicación y continuación por parte de estas



## 4- METODOLOGÍA

### **REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA**

Para el diseño del programa de salud se realizó una búsqueda bibliográfica durante los meses de febrero a abril en distintas bases de datos y buscadores (Scielo, Sciencedirect, Pubmed, google académico, Dialnet y Alcorze), tanto en español como en inglés, así como en algunas páginas web como la del Instituto Nacional de Estadística (INE).

Para delimitar la búsqueda se emplearon las palabras clave: muerte perinatal, consecuencias psicológicas, duelo, programa de salud, grupos de apoyo y enfermería, y el boleano AND. Los artículos revisados tienen una antigüedad máxima de 10 años y empleando sólo aquellos disponibles en texto completo.

Además, se buscaron explícitamente asociaciones de muertes perinatales para obtener información de fuentes primarias, así como para contar con su participación. Se eligieron dos, ambas si ánimo de lucro, Umamanita (anexo 1), pionera y referente a nivel nacional en el apoyo a padres y profesionales, y en investigación, formación y divulgación, y Red el Hueco de mi Vientre (anexo 2).

**TABLA 2.** *Metodología de búsqueda*

<b>BASE DE DATOS</b>	<b>PALABRA CLAVE</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>ELEGIDOS</b>
SCIELO	Muerte perinatal Duelo	4	1
SCIENCEDIRECT	Perinatal death Consequences Bereavement	128	1
GOOGLE ACADÉMICO	Consecuencias Enfermería Programa de salud Muerte perinatal Grupos de apoyo		5
PUBMED	Consequences Perinatal death Depression	15	3
ALCORZE	Perinatal death Bereavement Psychological consequences	47	5

DIALNET	Muerte perinatal Enfermería Duelo	14	1
---------	---	----	---

**TABLA 3.** *Organismos y páginas consultadas*

ORGANISMO / PÁGINA	DOCUMENTOS
Instituto Nacional de Estadística (INE)	1
NNN consult	1
Umamanita	2
Red El Hueco de mi Vientre	2

## 5- DESARROLLO

### **DIAGNÓSTICOS**

Para la elaboración del programa, se tendrán en cuenta ciertos diagnósticos de enfermería como son los expuestos:

**TABLA 4.** *Diagnósticos enfermeros (22)*

00172	Riesgo de duelo complicado
00075	Disposición para mejorar el afrontamiento familiar
00120	Baja autoestima situacional
00099	Mantenimiento ineficaz de la salud
00145	Riesgo de síndrome postraumático

### **PLANIFICACIÓN**

- Objetivos

-Fomentar la participación de padres en un grupo de apoyo como método para atenuar las consecuencias de la pérdida.

- Informar de las consecuencias que tiene una pérdida perinatal para los padres, y normalizar la presencia y expresión de los sentimientos y emociones acarreados por esta, así como la necesidad de ayuda para superarlo.

- Explicar y visibilizar la importancia de un adecuado apoyo y seguimiento para evitar o minimizar las consecuencias a largo plazo.

- Identificar a padres que puedan desarrollar un duelo patológico, y prevenir su desarrollo, identificándolos y derivándolos al tipo de ayuda que necesitan.

- Enseñar actividades que realmente puedan favorecer la superación del duelo.

- Población diana

El programa se dirige a madres y padres, en pareja o no, que hayan sufrido una muerte perinatal de cualquier clase y en cualquier situación, en el sector de salud II de Zaragoza.

- Captación

La captación comenzará en junio de 2021, quedando abierta de manera continua y puedan ir incorporándose, y se realizará de dos formas. En la primera, directa, se contactará con las matronas de los servicios de maternidad de hospitales públicos. Tras hacerles conocer el programa, se les pedirá su colaboración, siendo ellas las informantes a todas las madres que pasen por el servicio de la frecuencia de las complicaciones psicológicas que acarrea este proceso y la minimización de estas con ayuda, informándoles de la existencia de este programa. Para ello, se les proporcionará a las matronas carteles (anexo 3) y trípticos (anexo 4) informativos.

La segunda forma consistirá en la colocación de carteles informativos sobre las implicaciones psicológicas, y de trípticos con información del programa. Ambos materiales serán colocados en las unidades de maternidad, principalmente, pero también en diversos espacios como otras unidades de los hospitales, centros de AP, centros cívicos, o mercados.

En ambos dispositivos aparecerá un teléfono y una dirección de correo electrónico para que los padres, o profesionales, puedan contactar en caso de requerir más información y/o asistir al programa.

- Controles programados y educación para la salud

El programa de salud se desarrollará en el centro de atención primaria (AP) de Valdespartera, en la sala de reuniones.

Comenzará en septiembre, e inicialmente, debido a la baja incidencia, se comenzará realizando sólo las sesiones individuales en consulta, a las madres y padres por separado de manera inmediata, para evitar desarrollar gravemente las posibles reacciones negativas ante la pérdida. Estas sesiones se realizarán con una periodicidad de un mes.

Una vez que asistan 3 madres o parejas, se iniciarán las sesiones grupales. Estas comenzarán a las 18:00h y tendrán una duración entre hora y hora y media, dependiendo de la participación del grupo y las actividades establecidas. Se realizarán cada dos semanas, con un total de 5 sesiones. Tras completar las 5 sesiones iniciales, se podrá reanudar o continuar el programa, haciendo que los participantes lleguen a implicarse y sean ellos mismos los que colaboren en la dirección del grupo de apoyo, siendo este uno de los objetivos del programa.

Tanto las sesiones individuales como las grupales serán desarrolladas por un enfermero que haya recibido formación previa en el campo. Además, se intentará conseguir la participación de un psicólogo clínico en las sesiones grupales. Para ello, se contactará con la Unidad de Salud Mental del sector II de salud.

- Recursos

*-Recursos humanos:*

- Un enfermero formado en muertes perinatales.
- Un psicólogo clínico
- Una persona voluntaria de la asociación "Red el hueco de mi vientre".

*-Recursos materiales:*

- Sala de reuniones del CS de Valdespartera provista de mesas y sillas.
- Un proyector, una pantalla de proyección y un ordenador con conexión a internet.
- Bolígrafos, folios de papel, pizarra, rotulador de pizarra y cuestionarios para el desarrollo de las sesiones.
- Encuesta de satisfacción para evaluar el programa.
- Trípticos y carteles informativos para la captación y difusión de información.

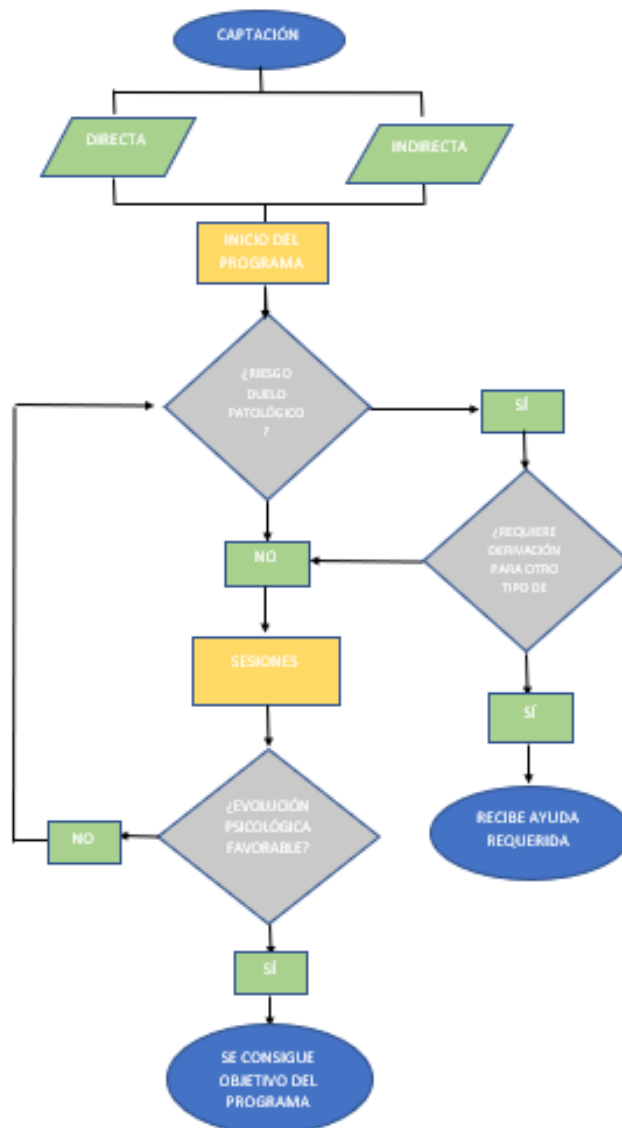
**TABLA 5.** *Presupuesto del programa*

RECURSOS HUMANOS		
PERSONAL	COSTE	TOTAL
Enfermero	30€ x 4h	270€
Psicólogo	40€ x 6h	240€
Voluntario/s	Voluntario	-
RECURSOS MATERIALES		
Trípticos informativos	0.09€ x 100	9€
Carteles informativos	0.5€ x 30	15€
Encuestas de satisfacción	0.02€ x 30	0.60€
Cuestionarios	0.02 x 80	1.60€
Bolígrafos	0.25€ x 25	6.25€
Folios	1 paquete	5€
Sala de reuniones, pizarra, rotulador, sillas, mesas, proyector, pantalla de proyección, ordenador	Cedido por el Centro de Salud	-
<b>TOTAL</b>		<b>547.45€</b>

## **ESTRATEGIAS**

En el programa se realizarán las sesiones de forma que puedan incorporarse en cualquiera de ellas, sin necesidad de estar presentes desde la primera.

Paralelamente a las sesiones de grupo, y al comienzo del programa, se realizará un seguimiento individual en consulta. En estas, se efectuará una valoración inicial con los 11 patrones funcionales de M. Gordon, se entregará la escala de duelo perinatal (PGS) (anexo 5) y se trabajará en los diagnósticos enfermeros planteados. Con todo ello, se podrá valorar su estado psicológico individualmente, si existe la posibilidad de desarrollar un duelo patológico, o si ya está instaurado. En caso afirmativo (puntuación PGS > 90), esas personas serán derivadas a la Unidad de Salud Mental para que les sea proporcionada la ayuda que necesitan. Se irá reevaluando el estado de los padres cada cierto tiempo.



**Figura 1:** diagrama de flujo

Durante las sesiones grupales realizarán actividades para conseguir los objetivos propuestos, como la explicación y normalización de la situación, la interacción entre asistentes, informar de actividades que ayudan a su superación (13, 10, 18, 22) o la visualización y lectura de testimonios reales. Al comienzo de cada sesión, los posibles nuevos asistentes se presentarán.

También, se incluirá una sesión con la participación de una persona de la asociación "Red el Hueco de mi Vientre". Si se consigue la progresión del programa, este sería uno de los propios asistentes.

En cualquier caso, a pesar de tener en cada sesión un guión de actividades, se conducirán en función de las necesidades de los participantes y el hilo conductor del momento.

### **CRONOGRAMA**

**TABLA 6.** *Planificación del programa*

	1 junio	15-31 agosto	7 septiembre	21 septiembre	5 octubre	19 octubre	2 noviembre
Captación							
Preparación programa							
1ª sesión							
2ª sesión							
3ª sesión							
4ª sesión							
5ª sesión							
Evaluación programa							

## **ACTIVIDADES**

### **Sesión 1: "Iniciación en un grupo de apoyo: mi hijo ya no está"**

Comenzará con la presentación de los profesionales que van a colaborar en el programa, así como de los asistentes, indicando tanto sus nombres como hace cuánto sufrieron la pérdida.

A continuación, el enfermero presentará la dinámica de las sesiones. Acto seguido, se comenzará la sesión y se procederá a comunicar la importancia de un adecuado seguimiento y los beneficios de recibir un apoyo tras esta pérdida, explicando las complicaciones psicológicas tan frecuentes que se producen y que deben visibilizarse, así como ver que es normal el duelo.

Por último, cada participante escribirá de manera anónima en trozos de papel lo que siente, y serán entregados al enfermero, quién los leerá en voz alta. Con este ejercicio, se pretende hacer ver que no están solos, que es normal que se sientan así, crear un ambiente en el que se sientan identificados y cómodos para hablar.

### **Sesión 2: "Mi experiencia"**

La segunda sesión se comenzará con la lectura y reproducción de vídeos de testimonios reales de padres que han pasado por un duelo perinatal. Estos expresarán su caso personal, cómo lo vivieron, qué sintieron, qué les ayudó a superarlo, cómo les trataron en ese momento los profesionales de la salud, familiares y amigos, y qué tipo de atención recibieron o les hubiera gustado recibir en ese momento.

Tras estos vídeos, se les animará a los asistentes a contar ellos mismos su experiencia, destacando tanto lo malo como los buenos detalles que recuerdan, y lo que más les ha marcado.

### **Sesión 3: "¿realidad o mito? creando recuerdos y aprendiendo a continuar"**

En la tercera sesión se realizará una actividad en la que, con unas tarjetas, los asistentes razonarán si puede o no ayudar realmente la actividad escrita en la tarjeta en el proceso de aceptación.

Tras esta, se realizará una lluvia de ideas entre los asistentes de actividades que pueden ayudarles a superarlo, como el haber cogido al bebé o el haberle hecho fotos (en el caso de que fuera posible), ponerle nombre, recordar buenos momentos esperando su llegada que permitan incorporar aspectos positivos, conocer el motivo de la muerte, reincorporarse a las actividades cotidianas y al



trabajo, o expresar sentimientos en vez de reprimirlos y hablar, entre ellos, con la familia o con amigos.

Todas las ideas que vayan surgiendo se escribirán en la pizarra, formando una gran lista final de actividades.

#### **Sesión 4: "Red el hueco de mi vientre"**

En la cuarta sesión, se comenzará hablando de asociaciones y grupos de apoyo existentes para padres que han perdido a sus hijos, así como de las funciones que llevan a cabo.

Se contará con la participación de una persona de la asociación "Red el hueco de mi vientre" que haya sufrido la pérdida hace tiempo. Esta, contará su experiencia y recorrido hasta llegar a su estado actual: cuándo fue la pérdida, cómo la vivió, si tuvo un buen apoyo sociofamiliar, si buscó apoyo externo, si se imaginaba lo poco visibilizado que está o la poca importancia que le dan o que le ha ayudado a superarlo. Además, como representante de la asociación, proporcionará información de las actividades que lleva a cabo desde esta, la divulgación de información sobre el tema y cómo ayudan a los padres adheridos a ella.

#### **Sesión 5: "Pensamiento y autorreflexión retrospectiva"**

La quinta y "última" sesión será una charla entre todos los asistentes, en la que ellos mismos deberán reflexionar cómo han avanzado desde el comienzo del programa, que han ido cambiando para comenzar a aceptar la muerte.

Por último, se les pasará una encuesta de satisfacción del programa (anexo 6), para que expresen si les está ayudando, que cambiarían y mejorarían, que otras actividades o temas les gustaría realizar, o si lo recomendarían a otras personas en su misma situación.

**TABLA 7:** carta descriptiva sesión 1

<b>SESIÓN 1: “Iniciación en un grupo de apoyo: mi hijo ya no está”</b> <b>07/09/2021</b>				
<b>Contenido</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>
<b>Presentación</b>	Conocer a los profesionales, a los padres y explicar la dinámica de las sesiones	Los profesionales se presentarán a los asistentes, y los asistentes entre ellos. A continuación, se proyectará el cronograma y las cartas para la explicación de la dinámica de las sesiones	-Proyector - Pantalla de proyección -Ordenador	20 minutos
<b>Contenido</b>	Concienciar de las posibles implicaciones psicológicas y los beneficios de recibir ayuda	Se explicará lo que es un duelo, sus etapas, las consecuencias psicológicas que puede producir, su incidencia, y la realidad de un seguimiento y apoyo adecuado.		30 minutos
<b>Actividad</b>	Crear un ambiente de confort para expresarse	Los participantes escribirán anónimamente en trozos de papel sus sentimientos y pensamientos y los profesionales los leerán en voz alta para poner en común todos	- Trozos de papel y bolígrafos	10 minutos
<b>Resolución de dudas</b>	Resolver las dudas que puedan quedarles a los asistentes	Los asistentes realizarán preguntas, en grupo o de manera individual, acerca de las dudas que puedan tener		10 minutos

**TABLA 8:** carta descriptiva sesión 2

<b>SESIÓN 2: "Mi experiencia"</b> <b>21/09/2021</b>				
<b>Contenido</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>
<b>Bienvenida</b>	Conocer a los nuevos asistentes	Los padres que comiencen este día en el grupo se presentarán al resto de asistentes, y viceversa		5 minutos
<b>Presentación</b>	Conocer las actividades de la sesión	El enfermero explicará las actividades a realizar	-Proyector, -Pantalla de proyección - Ordenador	10 minutos
<b>Lectura y reproducción de vídeos</b>	Identificar y observar casos similares de otras personas	Se proyectarán vídeos y escritos de experiencias de otros padres. A continuación, se comentará todo lo visto y leído.		30 minutos
<b>Actividad: "mi experiencia"</b>	Fomentar que los asistentes cuenten sus casos particulares y se expresen	Tras los vídeos, se comenzará una charla entre los asistentes en la que contarán su caso, su experiencia, interactuando unos con otros		45 minutos

**TABLA 9:** carta descriptiva sesión 3

<b>SESIÓN 3: "¿Realidad o mito? creando recuerdos y aprendiendo a continuar"</b> <b>05/10/2021</b>				
<b>Contenido</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>
<b>Bienvenida</b>	Conocer a los nuevos asistentes	Los padres que comiencen este día en el grupo se presentarán al resto de asistentes, y viceversa		5 minutos
<b>Presentación</b>	Conocer las actividades de la sesión	El enfermero explicará las actividades a realizar	-Proyector, -Pantalla de proyección -Ordenador	10 minutos
<b>Actividad 1: mitos</b>	Diferenciar actividades que realmente ayudan en el proceso de aceptación del duelo de las que no	Los profesionales repartirán unas tarjetas con mitos o realidades de actividades que pueden ayudar a superar un duelo de esta clase. A continuación, cada pareja justificará si cree que es verdad o no	- Tarjetas de papel	30 minutos
<b>Actividad 2: lluvia de ideas</b>	Crear una lista con el máximo de actividades que pueden ayudar a minimizar el impacto negativo del duelo	Los asistentes y los profesionales irán nombrando todas aquellas actividades que se les ocurran que pueden ayudarles a ellos a superar el duelo perinatal. Mientras los enfermeros apuntarán todas las ideas en la pizarra para crear una lista	- Pizarra y rotulador	20 minutos
<b>Resolución de dudas</b>	Resolver las dudas que puedan quedarles a los asistentes	El enfermero aclara las dudas que tengan los asistentes, individual o grupalmente		10 minutos

**TABLA 10:** carta descriptiva sesión 4

<b>SESIÓN 4: "Red el hueco de mi vientre"</b> <b>19/10/2021</b>				
<b>Contenido</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>
<b>Bienvenida</b>	Conocer a los nuevos asistentes	Los padres que comiencen este día en el grupo se presentarán al resto de asistentes, y viceversa		5 minutos
<b>Actividad 1: información sobre grupos de apoyo</b>	Conocer asociaciones y grupos de apoyo existentes y las actividades que llevan a cabo	El enfermero hablará de diversos grupos de apoyo existentes a nivel nacional, y destacará algunas de las actividades que realizan	-Proyector -Pantalla de proyección -Ordenador	15 minutos
<b>Actividad 2: charla con la asociación "red el hueco de mi vientre"</b>	Conocer personalmente a una persona que haya pasado por este proceso hace un tiempo, y orientarles y apoyarles desde su experiencia	El voluntario hablará de su caso en particular, destacando ciertos aspectos como cuando la sufrió, la ayuda que recibió, como llegó a formar parte de la asociación. Además, contará informará sobre la asociación de la que forma parte y que actividades realizan para los padres adheridos a ella	-Pizarra -Rotulador	45 minutos
<b>Resolución de dudas</b>	Resolver las dudas que puedan quedarles a los asistentes	El voluntario de la asociación y el enfermero resolverán las dudas y preguntas de los asistentes		10 minutos

**TABLA 11:** carta descriptiva sesión 5

<b>SESIÓN 5: "Pensamiento y autorreflexión retrospectiva"</b> <b>02/11/2021</b>				
<b>Contenido</b>	<b>Objetivos</b>	<b>Metodología</b>	<b>Recursos</b>	<b>Duración</b>
<b>Bienvenida</b>	Conocer a los nuevos asistentes	Los padres que comiencen este día en el grupo se presentarán al resto de asistentes, y viceversa		5 minutos
<b>Actividad 1: reflexión</b>	Identificar los cambios que han hecho desde el comienzo del programa	Los asistentes deberán reflexionar y comentar los cambios que han realizado desde el comienzo del programa, y si su avance es positivo		30 minutos
<b>Actividad 2: encuesta de satisfacción</b>	Evaluar el programa	Los asistentes rellenarán una encuesta de satisfacción creada para el programa	-Encuesta de satisfacción -Bolígrafos	15 minutos
<b>Ronda de preguntas</b>	Resolver las dudas que puedan tener los asistentes	El enfermero responderá las preguntas que tengan los asistentes		10 minutos

## **6- EVALUACIÓN**

Para la evaluación del programa se valorarán diversos aspectos.

- Captación: para su valoración, será necesario conocer el número total de muertes perinatales en el sector II de Zaragoza, así como se contabilizará el número de asistentes del programa. Un indicador positivo será que la cifra de participantes sea igual, o muy similar, a la cifra total de casos ocurridos. También, se analizará el número de personas que abandonen el programa, lo que sería un indicador negativo.
- Eficacia: se realizará a través de las escalas que realicen en las consultas individuales, en las que un indicador positivo será la mejora de los índices de depresión, de ansiedad o duelo, se observará la evolución psicológica de los padres. También, se valorará a través de la actitud de los asistentes durante las sesiones, individuales y grupales.
- Calidad del programa: por último, se empleará la encuesta de satisfacción (anexo 6) completada en la quinta sesión. Con esta, se podrá conocer si ha contribuido positivamente el programa, la satisfacción individual del programa, qué aspectos se pueden cambiar o mejorar, así como cualquier aportación por parte de los usuarios para favorecer su continuación y mejora.

## **7- CONCLUSIONES**

Tras la revisión bibliográfica realizada para la creación de este programa y la lectura de diversos artículos científicos acerca del tema a tratar se puede concluir que:

- A pesar de los avances en esta materia, que siguen siendo escasos, sigue siendo un tema tabú e infravalorado, tanto en la sociedad como en la sanidad, y en gran parte debido al desconocimiento de métodos de afrontamiento, a la escasa formación en ello, así como al miedo a no saber cómo hablar o tratar con ello.

- Se puede afirmar que apenas existen sistemas de apoyo, programas o protocolos específicos para las personas que sufren estas muertes.

- La creación de un programa de salud para el apoyo de estos padres puede resultar muy beneficioso, creando un grupo de apoyo, siendo un avance y pudiendo llegar a continuar y difundirse, mostrando apoyo a más personas y visibilizando la importancia de tratar estos duelos.

- Desde la perspectiva enfermera, este programa podría evidenciar y potenciar el papel de enfermería en muchos aspectos de la salud, visibilizando el papel de la Enfermería en la sociedad, siendo estos capaces de realizar no sólo una actividad basada en el cuidado, sino docente e investigadora, que promueve nuevos conocimientos y avances para la sociedad.



## 8- BIBLIOGRAFÍA

1. López García de Madinabeitia AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Española. Neuropsiq [internet] 2011; 31(1): 53-70. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>
2. Faleschini S, Aubuchon O, Champeau L, Matte-Gagné C. History of perinatal loss: A study of psychological outcomes in mothers and fathers after subsequent healthy birth. J affect disord [Internet]. 2021; 280(Pt A):338-44. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/cuarzo.unizar.es:9443/science/article/pii/S0165032720329463?via%3Dihub>
3. Fernández-Sola C, Camacho-Ávila M, Hernández-Padilla JM, Fernández-Medina IM, Jiménez-López FR, Hernández-Sánchez E, et al. Impact of perinatal death on the social and family context of the parents. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2020;17(10):3421. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32422977/>
4. INE: Instituto Nacional de Estadística. (National Statistics Institute) [Internet]. [citado el 28 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?padre=1153&capsel=2064>
5. Tseng Y-F, Cheng H-R, Chen Y-P, Yang S-F, Cheng P-T. Grief reactions of couples to perinatal loss: A one-year prospective follow-up. J Clin Nurs [Internet]. 2017;26(23-24):5133-42. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/full/10.1111/jocn.14059>
6. Kumar Das M, Kumar Arora N, Gaikwad H, Chellani H, Dabata P, Rasaily R, et al. Grief reaction and psychosocial impacts of child death and stillbirth on bereaved North Indian parents: A qualitative study. PloS One [Internet]. 2021; 16(1). Disponible en: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0240270>
7. Becker A, Hann LR. "It makes it more real": Examining ambiguous fetal meanings in abortion care. Soc Sci Med [Internet]. 2021;272(113736):113736. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S027795362100068X>
8. Sun S, Li J, Ma Y, Bu H, Luo Q, Yu X. Effects of a family-support programme for pregnant women with foetal abnormalities requiring pregnancy termination: A randomized controlled trial in China. Int J Nurs Pract [Internet]. 2018;24(1):e12614. Disponible en: <https://onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/pdfdirect/10.1111/ijn.12614>
9. Cassidy PR. Good mothers/bad mothers: Grief, morality and gender inequality in care encounters following perinatal death [Tesis doctoral]. Madrid:

- Universidad Complutense de Madrid, Facultad de Ciencias Políticas y Sociología; 2020. [citado el 6 de abril de 2021]. Disponible en: [https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2021/03/2020-Cassidy-Good-mothers-bad-mothers-Grief-morality-and-gender-inequality-in-care-encounters-following-perinatal-death\\_2.pdf](https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2021/03/2020-Cassidy-Good-mothers-bad-mothers-Grief-morality-and-gender-inequality-in-care-encounters-following-perinatal-death_2.pdf)
10. Red el hueco de mi vientre [Internet]. España: 2013 [citado 1 abr 2021]. Disponible en: <https://www.redelhuecodemivientre.es/>
  11. Oviedo-Soto S, Urdaneta-Carruyo E, Parra-Falcón FM, Marquina-Volcanes M. Duelo maternal por muerte perinatal. Rev. Mex. de Pediatría [Internet]. 2009; 76(5): 215-19 Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2009/sp095e.pdf>
  12. Arach AAO, Nakasujja N, Nankabirwa V, Ndeezi G, Kiguli J, Mukunya D, et al. Perinatal death triples the prevalence of postpartum depression among women in Northern Uganda: A community-based cross-sectional study. PloS One [Internet]. 2020;15(10): e0240409. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33048971/>
  13. Martos-López IM, Sánchez-Guisado M del M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. Rev esp comun salud [Internet]. 2016;7(2):300–9. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>
  14. Nijkamp JW, Sebire NJ, Bouman K, Korteweg FJ, Erwich JJHM, Gordijn SJ. Perinatal death investigations: What is current practice? Semin Fetal Neonatal Med [Internet]. 2017;22(3):167–75. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7118457/>
  15. Calderer A, Obregón N, Cobo JV, Goberna J. Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. Matronas prof [Internet]. 2018; (19)3: 41-7. Disponible en: [https://www.federacion-matronas.org/revista/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio\\_Muerte-perinatal.pdf](https://www.federacion-matronas.org/revista/wp-content/uploads/2018/10/RevBiblio_Muerte-perinatal.pdf)
  16. Inati V, Matic M, Phillips C, Maconachie N, Vanderhook F, Kent AL. A survey of the experiences of families with bereavement support services following a perinatal loss. Aust N Z J Obstet Gynaecol [Internet]. 2018;58(1):54–63. Disponible en: <https://obgyn-onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/pdfdirect/10.1111/ajo.12661>
  17. Bond D, Raynes-Greenow C, Gordon A. Bereaved parents' experience of care and follow-up after stillbirth in Sydney hospitals. Aust N Z J Obstet Gynaecol [Internet]. 2018;58(2):185–91. Disponible en: <https://obgyn-onlinelibrary-wiley-com.cuarzo.unizar.es:9443/doi/pdfdirect/10.1111/ajo.12684>

18. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families aer perinatal death. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2013;(6):CD000452. Disponible en: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD000452.pub3/epdf/full>
19. Alcántara MF, Quintana FC, Marfil MNP, Ortega HR. Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal. Index enferm[Internet]. 2012;21(1):48–52. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4017677>
20. Santos Redondo P, Yañez Otero A, Al-adib Mendiri M. Atención profesional a la pérdida y el duelo durante la maternidad [Internet]. Extremadura: Servicio extremeño de salud. Abril 2015. Disponible en: [https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/libro\\_duelo\\_ses.pdf](https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/libro_duelo_ses.pdf)
21. López Fuentetaja AM, Iriondo Villaverbe O. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. Clín contemp [Internet]. 2018;9(3): E25, 1–24. Disponible en: <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/art/cc2018a21>
22. NNNConsult: NANDA, NOC, NIC [Internet]. Elsevier; [citado el 31 de marzo de 2021]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/nanda>

## **9- ANEXOS**

### **ANEXO 1: UMAMANITA - MISIÓN Y VISIÓN**

- Ofrecer apoyo e información relevante y práctica para familias que están transitando la muerte de una hija o un hijo durante el embarazo o al nacer.
- Abogar por la humanización de la atención sanitaria recibida por parte de las familias en un caso de muerte gestacional, perinatal o neonatal.
- Promover y proporcionar formación a profesionales sanitarios y demás personas que trabajen con una familia en duelo con el propósito de mejorar el apoyo que se ofrece a las familias cuyo bebé ha muerto o va a morir.
- Reducir la tasa de mortalidad en España y globalmente mediante campañas de concienciación sobre factores de riesgo e investigación.
- Promover y proporcionar formación a profesionales sanitarios y demás personas que trabajen con una familia en duelo para que estos pueden tener las herramientas suficientes para lidiar con el impacto que puede ser la muerte de un bebé en su trabajo y evitar el *burn out*.
- Concienciar a la sociedad en general sobre la muerte gestacional y neonatal, así ayudando a que la muerte de un bebé deja de ser un tabú y que las familias dejan de ser estigmatizados.
- Promover la investigación empírica a nivel nacional e internacional.

### **ANEXO 2: RED EL HUECO DE MI VIENTRE – MISIÓN Y VISIÓN**

- Queremos apoyar a familias que viven un duelo perinatal: por la muerte de un hijo en cualquier etapa de la gestación o tras el parto, y por adopciones o nacimientos de hijos con alguna malformación o enfermedad grave: Realizamos encuentros personales y grupos de apoyo.
- También queremos colaborar con los profesionales que atienden a estas familias, y promover una atención sanitaria más humana e integral, a través de:
  - Formación (cursos y otros recursos) para los profesionales.
  - Promoción de cambios en la asistencia mediante la realización de trabajos de investigación, protocolos asistenciales, o la promoción de cuidados paliativos perinatales.
- Deseamos estudiar, dar a conocer, y prevenir, las causas de las muertes perinatales, especialmente las injustas (provocadas por hambre, explotación laboral, inmigración forzada...) y promover cambios en la conciencia social, las leyes e instituciones, para que se avance en el respeto a la dignidad de los padres en duelo y de sus hijos fallecidos o enfermos, como algunos aspectos de la ley del registro civil.

## ANEXO 3: CARTEL INFORMATIVO

# ¿DUELO PERINATAL?

Las muertes perinatales son experiencias con importantes implicaciones en la **salud física y mental** de los padres, pudiendo producir consecuencias a largo plazo



### Síntomas físicos

Puede aparecer insomnio, pérdida del apetito y de peso, cefalea, palpitaciones, pesadillas, anergia, incremento de enfermedades crónicas, disminución de la calidad de vida...



### Depresión

Aparece hasta en el **48%** de los casos  
Incluso incrementa el riesgo de suicidio



### Ansiedad

Principalmente aparece tras **abortos** o en **nuevos embarazos**, representando el **22%**



### Síndrome estrés postraumático

Ocurre en el **20%** de los casos



Casi el **30%** de los padres se ven afectados  
2000 familias al año en España  
No estás solo, pide ayuda

### Grupo de apoyo para padres

Más información en [756658@unizar.es](mailto:756658@unizar.es) o 555 116 089

**Fuente:** elaboración propia

## ANEXO 4: TRÍPTICO INFORMATIVO (cara posterior y anterior)



**Fuente:** elaboración propia

## ANEXO 5: ESCALA DE DUELO PERINATAL

(Perinatal Grief Scale, 33 items short versión) Potvin, L, Lasker, JN & Toedter, LJ (1989). Traducida y validada al Castellano por Mota, et. all (2011).

Es una escala Likert de 33 afirmaciones con cinco opciones de respuesta que evalúan tres subescalas relacionadas con el duelo. Cada una de las subescalas tiene una puntuación mínima de 11 y máxima de 55. La suma de las tres subescalas oscila entre 33 y 165 puntos. Una puntuación igual o mayor que 90 indica morbilidad psiquiátrica<sup>10</sup>

Afirmación	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
1. Me siento deprimida.					
2. Se me hace difícil llevarme bien con algunas personas.					
3. Me siento vacía.					
4. No puedo realizar las tareas cotidianas.					
5. Siento la necesidad de hablar de mi bebé.					
6. Me lamento por la pérdida de mi bebé.					
7. Estoy asustada.					
8. He pensado en el suicidio desde que perdí a mi bebé.					
9. Tomo medicación para el nerviosismo.					
10. Extraño mucho a mi bebé.					
11. Siento que me estoy adaptando bien a la pérdida de mi bebé.					
12. Es doloroso recordar la pérdida de mi bebé.					
13. Me enoja cuando pienso en mi bebé.					
14. Lloro cuando pienso en mi bebé.					
15. Me siento culpable cuando pienso en mi bebé.					
16. Me siento enferma cuando pienso en mi bebé.					

17. Me siento desprotegida en un mundo peligroso desde que perdí a mi bebé					
18. Intento reír pero ya nada me parece gracioso.					
19. El tiempo pasa muy lentamente desde que perdí a mi bebé.					
20. La mejor parte de mí se perdió con mi bebé.					
21. Siento que decepcioné a gente por la pérdida de mi bebé.					
22. Siento un gran dolor por la pérdida de mi bebé.					
23. Me siento culpable por la pérdida de mi bebé					
24. Necesito justificarme ante algunas personas por la pérdida de mi bebé.					
25. A veces siento que necesito ayuda profesional para que mi vida funcione otra vez.					
26. Me siento como muerta en vida.					
27. Me siento muy sola desde que perdí a mi bebé.					
28. Me siento apartada y sola aunque esté con amigos.					
29. Siento que es mejor no amar.					
30. Desde que perdí a mi bebé se me hace difícil tomar decisiones.					
31. Me preocupa cómo será mi futuro.					
32. Una madre desolada por la pérdida de su bebé es inferior a otra.					
33. Es maravilloso estar vivo.					



## ANEXO 6: CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN

Conteste a las preguntas marcando con una cruz en la casilla deseada del 1 al 4, siendo 1 la valoración más baja y 4 la más alta.

	1	2	3	4
¿Qué te ha parecido el programa?				
¿Qué te ha parecido la organización?				
¿Qué te ha parecido las sesiones (duración, actividades, participación...)?				
¿Consideras qué te ha servido a nivel individual?				
¿Continuarías con más sesiones?				
¿Lo recomendarías a más personas?				
¿Ha cumplido con tus expectativas?				
Tras este curso, ¿consideras positiva la ayuda de este programa para superar el proceso?				
¿Qué cambiarías o mejorarías?				

**Fuente:** elaboración propia